

PARÁLISIS CEREBRAL: UN RETO FAMILIAR

Dilcia Flores y Yorlenis Gutiérrez

dilcia.flores@unachi.ac.pa

yorlenis.gutiérrez@unachi.ac.pa

**Trabajo de Grado para Optar por el Título de
Licenciadas en Trabajo Social**

Investigación realizada por: Dilcia Flores y Yorlenis
Gutiérrez

Palabras claves: Parálisis Cerebral, Sentimientos,
Necesidades, Actividades, Experiencias.

Resumen

Parálisis Cerebral (PC) “es un grupo de trastornos permanentes del desarrollo, movimiento y de la postura, causando limitaciones en la actividad y son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación, conducta, por epilepsia y problemas músculo esqueléticos”. Rosembaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007)

Esta investigación arroja como resultado que las familias, desde el momento que reciben el diagnóstico de Parálisis Cerebral, se enfrentan a una serie de retos, reflejados en sentimientos como incertidumbre, tristeza y soledad, por las recaídas y hospitalización de los hijos, la ausencia del padre y el escaso apoyo de los familiares, alegría, por los avances en lo cognitivo al

pronuncian palabras o movilizar las extremidades superiores e inferiores.

No logran satisfacer las necesidades básicas por la insuficiencia de ingreso, no obstante, sus actividades se centran en lograr el bienestar de los hijos brindándoles muestras de cariño, tiempo de calidad, movilización, atención a la salud y recreación, prolongándose una experiencia por más de diez años, la cual están dispuestas a compartir a otras familias con similar situación.

Keywords: Cerebral Palsy, Feelings, Needs, Activities, Experiences.

Summary

Cerebral Palsy (CP) "is a group of permanent disorders of development, movement and posture, causing limitations in activity and are attributed to non-progressive alterations that occur in the brain development of the fetus or infant. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by alterations in sensation, perception, cognition, communication, behavior, epilepsy and musculoskeletal problems". Rosembaum, Paneth, Levinton, Goldestein and Bax (2007)

This research shows that families, from the moment they receive the diagnosis of Cerebral Palsy, face a series of challenges, reflected in feelings such as uncertainty, sadness and loneliness, due to relapses and hospitalization of their children, the absence of father and the scant support of relatives, joy, for the advances

in the cognitive thing when pronouncing words or mobilizing the upper and lower extremities.

They are unable to meet basic needs due to insufficient income, however, their activities focus on achieving the well-being of their children by offering them samples of affection, quality time, mobilization, health care and recreation, extending an experience for more than ten years, which they are willing to share with other families with a similar situation.

Introducción

Parálisis Cerebral (PC) “es un grupo de trastornos permanentes del desarrollo, movimiento y de la postura, causando limitaciones en la actividad y son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación, conducta, por epilepsia y problemas músculo esqueléticos”. Rosebaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007).

Algunos de los factores de riesgos, causantes de la parálisis cerebral son: la falta de oxígeno, enfermedad, envenenamiento o lesión al cerebro, pobreza, marginación, embarazos adolescentes, falta de atención prenatal y desnutrición, a pesar de los adelantos médicos, el número de casos de Parálisis Cerebral (PCI) se ha mantenido ya que recién nacidos en estado críticamente prematuros sobreviven más tiempo por los avances en cuidados intensivos y muchos de ellos tienen alteraciones del Sistema Nervioso. (Contreras, Paro di-Carvajal, & Ibarra, (2010).

Se estima que el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad entre ellas la Parálisis Cerebral de los cuales 95 millones son niños, la prevalencia de este aumento, ha conllevado la preocupación y necesidad de intervenir desde el entorno familiar y social, para mejorar la vida y favorecer una sociedad inclusiva con acceso a servicios de salud, educación, empleo, transporte y derechos humanos. (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La parálisis cerebral “es una alteración del tono, la postura, rigidez en los músculos y el movimiento involuntario del cuerpo, es un padecimiento que se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor, es causada por una lesión del cerebro, ocurriendo durante o poco después del nacimiento.” (Shafer y Moss, 2010).

De este precepto, surge el interés de las investigadoras de realizar la presente investigación la cual lleva por título “Parálisis Cerebral: Reto Familiar” con el objetivo de identificar los sentimientos, necesidades, actividades y experiencias de las familias, ante el diagnóstico de un hijo con Parálisis Cerebral, ya que en Panamá las cifras de personas diagnosticadas con Parálisis Cerebral, se incrementan, por ende, es pertinente, realizar un estudio de este tema, con la finalidad de retomarlas para formular y ejecutar programas de orientación, apoyo y seguimiento a las familias que afrontan este tipo de experiencia.

Ambiente, Escenario y Actores Sociales

El ambiente y escenario social es variado puede ser un hospital, iglesia, zona selvática, comunidad indígena,

universidad, plaza pública, oficina, casa o consultorio, donde sesiona un grupo. En cuanto a los actores sociales son las personas que participan en el estudio". (Hernández S. 2010).

Al respecto el ambiente social, es el entorno natural donde se desenvuelven las personas en su diario vivir, en esta ocasión corresponde al Distrito de David, Corregimiento de David, donde se localizan las residencias de las tres familias de hijos diagnosticados con parálisis cerebral, ubicadas en el Barrio Los Abanicos #1, Villa Lorena y Barriada San José.

Este guarda similitud, porque mantiene los servicios básicos de luz, agua potable, transporte colectivo y selectivo, telefonía móvil y fija, centros educativos y de salud, canchas deportivas, iglesias, funerarias, cementerio, salones de belleza, restaurantes, talleres, establecimientos comerciales, abarrotería, farmacias privadas, corregiduría y cuartel de policía. En relación al escenario, lo constituye el lugar donde se desarrolla el fenómeno estudiado. Son los hogares de las actrices sociales o sea las tres familias de hijos diagnosticados con Parálisis Cerebral, que de manera voluntaria participan suministrando la información que permite validar los objetivos de la investigación.

Cabe señalar, que las investigadoras realizaron un proceso de acercamiento con las actrices sociales, a fin de lograr un vínculo comunicativo que propiciará la emisión de experiencias y conocimientos por parte de las familias con hijos diagnosticados con parálisis cerebral.

Planteamiento del Problema

Esquema 1

Preguntas	<p>¿Qué sentimientos surgen en las familias ante el diagnóstico del hijo con Parálisis Cerebral? De esta interrogante central, surgen otras preguntas a saber:</p> <ul style="list-style-type: none">✓ ¿Qué necesidades se le presentan a las familias, ante la presencia del hijo con Parálisis Cerebral?✓ ¿Qué actividades realizan las familias, ante la presencia del hijo con Parálisis Cerebral?✓ ¿Qué experiencias, tienen las familias de los hijos, diagnosticados con Parálisis Cerebral?
Objetivo General	<ul style="list-style-type: none">✓ Analizar los sentimientos, necesidades, actividades y experiencias de las familias, ante el diagnóstico del hijo con Parálisis Cerebral.
Objetivos Específicos	<ul style="list-style-type: none">✓ Describir los sentimientos de las familias, ante la presencia de un hijo diagnosticado con Parálisis Cerebral.✓ Exponer las necesidades de las familias, ante la

	<p>presencia de un hijo diagnosticado con Parálisis Cerebral.</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Enunciar las actividades realizadas por las familias, ante la presencia de un hijo diagnosticado con Parálisis Cerebral.✓ Mencionar las experiencias de las familias, ante la presencia de un hijo diagnosticado con Parálisis Cerebral.
Justificación	<p>Esta investigación es de relevancia social, necesaria, oportuna, novedosa y se justifica pues, facilitará información a las familias que conviven con un hijo diagnosticado con Parálisis Cerebral, para que conozcan los retos impactantes en tres familias, frente al diagnóstico del hijo y cómo éstos los han afrontado y superado.</p> <ul style="list-style-type: none">● Aportar y reforzar nuevos conocimientos conceptuales generados a partir de las experiencias de las familias frente a la Parálisis Cerebral del hijo/a.● Promocionar la disciplina de trabajo social, poniendo en práctica una de sus funciones como lo es promocionar, orientar y

	proporcionar información científica.
Viabilidad	<ul style="list-style-type: none">• Disponibilidad de los actores sociales.• Recurso económico para el traslado al ambiente y escenario social.• El tiempo y el conocimiento por parte de las investigadoras para realizar la investigación.

El enfoque de la investigación es cualitativo, porque la información emana de las experiencias de las actoras sociales, las cuales son consideradas, analizadas e interpretadas desde una perspectiva holística.

Este enfoque posee algunas características que contribuyen a comprender el fenómeno de estudio, entre ellas:

- **Es inductiva:** porque parte del estudio de las cualidades particulares del problema, es decir referente a las experiencias de hijos con parálisis cerebral, a las que se enfrenta los familiares; el cual se realiza desde el área geográfica dónde se ubican los individuos con la visión particular y desde la perspectiva de las propias actoras sociales, hace posible la interpretación inductiva del problema.
- **Es interactiva y reflexiva:** porque las investigadoras en un proceso de diálogo con las

actoras sociales, conversan sobre el problema y ambas adquieren conocimientos, igualmente reflexionan sobre cómo su presencia puede influir en la cantidad de información que los individuos compartan y la manera en que estos transmiten su experiencia.

- **Es naturalista:** las investigadoras mediante conversaciones, narrativas y observaciones en el ambiente natural en el hogar y lugares de esparcimiento internalizan las experiencias relatadas por la familia, permitiendo el acceso a la información relacionada a los sentimientos, necesidades, actividades y experiencias de las familias, ante el diagnóstico de un hijo con Parálisis Cerebral.
- **Es abierta:** porque el estudio permite la inclusión de las actoras sociales, afectadas directamente o indirectamente, ante el diagnóstico del hijo con Parálisis Cerebral, considerando que todas las opiniones obtenidas son valiosas.
- **Es humanista:** ya que las investigadoras buscan obtener acceso a las distintas vivencias personales experimentadas por las familias quienes son las protagonistas de su realidad y por medio de ellas se obtienen la información sin alterarla, a través de la escucha activa y conexión con sus relatos durante las entrevistas semiestructuradas realizadas.

Esta investigación posee un alcance exploratorio-descriptivo. Exploratorio: el cual tiene como “objetivo

examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es exploratorio pues permite familiarizarse con el fenómeno en estudio: los sentimientos, necesidades, actividades y experiencia de las familias ante el diagnóstico del hijo con Parálisis Cerebral.

Es descriptivo: porque se describe el ambiente social donde se desenvuelven y el escenario social correspondiente a los hogares donde residen las tres familias participantes en la investigación describiendo a su vez las características de estos, con base a los años de experiencia al cuidado de los hijos con parálisis cerebral.

En cuanto al diseño utilizado, fue el de investigación acción, en el cual las investigadoras han de facilitar el diálogo sin condiciones restrictivas previas, caracterizándose por:

- **Observar:** (construir un bosquejo del problema y recolectar datos); para ello se diseña una matriz de observación captada mediante el desarrollo de las visitas domiciliarias, a cada una de las familias de hijos diagnosticados con parálisis cerebral.
- **Pensar:** en las temáticas a analizar e interpretar, con las familias de hijos diagnosticados con parálisis cerebral, en cada uno de los talleres.
- **Actuar:** (resolver problemas e implementar mejoras); los resultados de los talleres se permiten implementar mejoras en beneficio de otras personas de similar condición, a través de

un proceso de orientación dirigido a contextos familiares-sociales de los actores sociales, que han sido participantes en este proceso investigativo.

La muestra utilizada es por conveniencia: porque se ubican en una misma área geográfica, permitiendo a las investigadoras la factibilidad de recopilar la información de tres familias que tienen la disposición de manera voluntaria, brindar información desde sus experiencias, aportes significativos para la conceptualización de las categorías: sentimientos, necesidades, actividades y experiencias, generadas en las familias ante el diagnóstico de su hijo con parálisis cerebral.

De igual manera se utiliza la muestra de Cadena o por Redes (bola de nieve): esta permite detectar a un actor social influyente en personas con la misma situación, el cual funciona como enlace para otros participantes con la misma condición, que puedan proporcionar información. Esta se aplica en la investigación porque dos de las familias fueron contactadas por una, que refirió a las investigadoras.

Instrumento de Recolección de Información

Para el desarrollo de este estudio se utiliza la observación, la entrevista Semi – estructurada y el taller, se aplican en el contexto natural o sea los hogares de las familias de hijos diagnosticados con Parálisis Cerebral y en los centros de esparcimiento piscina y el aeropuerto donde asisten a la carrera sobre sillas de ruedas.

A través de la observación, el investigador capta por medio del sentido de la vista en forma sistemática los

aspectos inherentes al hecho o fenómeno que se investiga. Esta atiende a la finalidad que persigue el estudio. Esta ocurre en los ambientes naturales y cotidianos de los participantes o unidades de análisis. Vélez, Olga L. 2003.

La visita domiciliaria se constituye en una parte inherente de su saber hacer en el escenario de las ciencias sociales, principalmente por estar ligada a sus orígenes históricos. “Aquella visita que realiza el trabajador social a un hogar, tratando contacto directo con la persona y /o familia, en el lugar donde vive, con fines de investigación o tratamiento, ayuda o asesoramiento”. (ANDER-EGG E., 1995 p.85)

La entrevista Semi-estructurada, se basa en una serie de encuentros establecidos entre el entrevistador y los sujetos sociales, para obtener a través del diálogo un entendimiento amplio sobre la interpretación y significados que los individuos le dan a las experiencias o situaciones vividas. El investigador debe mostrar un real interés en lo que exponen los actores sociales, permitiéndoles la libre expresión y valoración de sus realidades, realizando preguntas y reiteraciones.

El taller es una metodología de trabajo en la que se integran la teoría y la práctica. Se caracteriza por la investigación, el aprendizaje por descubrimiento y el trabajo en equipo que, en su aspecto externo, se distingue por el acopio (en forma sistematizada) de material especializado acorde con el tema tratado teniendo como fin la elaboración de un producto tangible. Los talleres se desarrollan con las familias de hijos diagnosticados con parálisis cerebral en tres sesiones de una hora cada una. Con el desarrollo de

estos, se diseñaron mapas conceptuales y cuadros sinópticos, vinculados a las categorías y subcategorías en estudio las cuales se detallan a continuación en el esquema 2.

Esquema 2. Categorías y Subcategorías

Sentimientos	Necesidades	Actividades	Experiencias
Subcategorías	Subcategorías	Subcategorías	Subcategorías
Incertidumbre	Físicas	Aseo del Hijo	Positivas
Soledad	Económicas	Alimentación	Negativas
Culpa	Emocionales	Movilización	Cambio en la dinámica Familiar
Muestra de Cariño	Recreativas	Tiempo de Calidad	
Tristeza		Atención en la Salud	
Alegría			

Las categorías y subcategorías son conceptos que poseen características comunes y se relacionan entre sí, dando fundamento a la problemática social investigada. Dichos términos son conceptualizados

desde la perspectiva de los investigadores y de las actoras sociales, apoyándose de las experiencias y de referentes bibliográficos para enriquecer la información.

Resultados

El análisis e interpretación de los resultados, es la manera de describir el estudio a otras personas y representan la culminación del proceso investigativo. (Hernández S. 2016) Es exponer los resultados recopilados mediante la aplicación de diversas técnicas como lo es la observación, visita domiciliaria, Entrevista Semi estructurada y talleres, transcribiendo la información mediante mapas conceptuales y cuadros sinópticos, seguido del análisis e interpretación de la información, por parte de las investigadoras.

Los resultados de esta investigación se inician a partir de la interacción en el ambiente y escenario social, con las actoras sociales; espacio propicio para recopilar la información, analizar y hacer una reflexión, en torno al fenómeno en estudio para la construcción de la conceptualización de las categorías y subcategorías en estudio: sentimientos, necesidades, actividades y experiencias.

**Categoría: Sentimientos. Sub Categoría
Incertidumbre, Tristeza, Soledad, Culpa, Alegría.**



El ser humano, ante el desconocimiento de un evento, lugar o nacimiento de un hijo, se le manifiestan sentimientos de alegría, tristeza, soledad e incertidumbre. La familia, ante el diagnóstico del hijo con parálisis cerebral, se le presenta sentimientos de incertidumbre, tristeza, soledad y alegría.

Incertidumbre: es un sentimiento que se presenta por el desconocimiento de algo o de alguien como lo es el nacimiento de un hijo generando algunas interrogantes: ¿Cómo será mi hijo al nacer?, y luego al recibir el diagnóstico de parálisis cerebral se le presentan otras preguntas: ¿Cuánto tiempo vivirá?, ¿Cómo convivir con el hijo? ¿Cómo le podré dar los alimentos?, ¿Qué hacer

si se ahoga al comer?, ¿Qué hacer si se enferma?, ¿Tendrán la probabilidad de estudiar?, ¿Cómo movilizarlo?, ¿Podré cumplir mis metas?

Tristeza: es un sentimiento de vacío profundo, desánimo, desaliento, nostalgia, llanto y aislamiento, originando así intensos deseos de ser necesitado por alguien y de estar acompañado. Al recibir el diagnóstico las familias sienten tristeza, porque era su primer hijo, nieto, sobrino y los esperaban sanos.

Soledad: se refleja cuando una persona no recibe ayuda o el apoyo necesario por parte de la pareja, para el cuidado de los hijos, sin embargo, al pasar los años aprende a ser resilientes, al aceptar y comprender la situación, dejando el sentimiento de culpa.

Alegría: es una de las emociones básicas del ser humano, que está en directa relación con el agradecimiento, es un valor que implica un reconocimiento de lo conseguido, o de lo que se tiene. Es una sensación íntima de bienestar que se manifiesta con un buen estado anímico, sonrisas, entusiasmo y satisfacción.

Las familias al estimular a los hijos diagnosticados con parálisis cerebral, ven el avance y se siente alegres, por ende, le manifiestan besos, abrazos, palabras cariñosas y sonrisas. De igual manera participan en actividades que los hacen sentir alegres y le permitan liberar estrés, como ir a paseos, asistir a actividades escolares, celebrar fechas especiales y en carreras especiales sobre sillas de ruedas

Esquema Categoría Necesidades
Subcategoría: Físicas, Económicas, Sociales y Recreativas

Necesidades Físicas	Necesidades Económicas	Necesidades Sociales	Necesidades de Recreación	Familia 1	Familia 2	Familia 3
Sillas de Ruedas	Insuficiencia de ingresos	Falta de apoyo	Piscina	x	x	X
Mejoras de la vivienda	Alimentación	Soledad	Carrera sobre Silla de ruedas	x	x	x
	Útiles de aseo (pañales desechables)	Ausencia del padre.		x	x	X
	Medicamentos			x	x	x
	Transporte			x	x	x

En este estudio se realizaron dos visitas domiciliarias, con el objetivo de captar por medio del sentido de la vista en forma sistemática, los aspectos inherentes al hecho que se investiga como lo es el ambiente y escenario social, donde se desenvuelven las tres familias participantes en la investigación y en la segunda visita para identificar las necesidades físicas, económicas sociales y recreativas en beneficio de los hijos en especial los diagnosticados con parálisis cerebral, para ello se elabora una matriz de observación con el objetivo de captar las necesidades entre ellas:

Necesidades físicas: son aquellas que son necesarias para la sobrevivencia humana, incluyendo la adecuación de la vivienda y una silla de ruedas, para la condición física de los diagnosticados con parálisis cerebral.

Necesidades de contar con un empleo: porque los recursos económicos que tienen generados por la pensión alimenticia y transferencia económica de ángel guardián son insuficientes para suplir los gastos de las necesidades básicas y la compra de medicamentos los cuales, por el desabastecimiento en la policlínica, los deben adquirir en las farmacias privadas, de igual manera el costo del taxi que lo transporta a los centros médicos, escolares y una silla de ruedas

Necesidades sociales: las familias e hijos diagnosticados con parálisis cerebral sienten soledad por lo que requieren afecto, recibir abrazos, un beso, ser atendidas y amados requieren amor comprensión, ser motivado e incentivado, por parte de sus pares,

amistades, pareja, colegas, familia, por el escaso apoyo de los demás miembros de su familia y figura paterna.

Necesidades de recreación: estas son necesaria para la salud física y mental, permitiéndoles tener un momento de esparcimiento agradable y felicidad fuera del hogar, salir de la rutina diaria, exteriorizar sentimientos y emociones, porque las personas, por enfermedad o por alguna condición de salud, al mantener aislamiento social, les altera el estado emocional y de conducta, manifestada en baja autoestima, cambio de humor y alteraciones en el sueño, ansiedad y nerviosismo, ante esto es necesario que los cuidadores les proporcionen un entorno social afectivo y estable.

Esquema Categoría- Actividades
Sub Categoría –Aseo, Alimentación, Movilización, Tiempo de Calidad y Salud.

Categoría	Sub Categoría	Descripción	Familia 1	Familia 2	Familia 3
Actividades	Aseo	Baño	x	xx	x
		Limpia el cuerpo	xxxx	xx	xxxx
		Cepilla los dientes			
		Viste	x		
		Limpia el rostro	xxxxxx	xxxxxxxxxx xxxx	xxxxx
		Cambia el pañal	x	xx	x
		Peina	x		
		Corta las uñas	x	X	

		Limpia el rostro	xxxxxx	xxxxxxxxxxx xxxx	xxxxx
		Cambia el pañal	x	xx	x
		Peina	x		
		Corta las uñas	x	X	
	Alimentación	Prepara los alimentos	xx	X	x
		Da de comer	xx	X	x
		Agua	xxxxx	xxxxxxxxx	xxx
		Merienda			
	Movilización	Cambia de asiento de un lugar a otro.	xxxx		xxxxx
	Tiempo de Calidad	Ve Televisión	xx		x
		Juega con él		X	x
	Salud	Corrige Posturas	xxxxx	xxxxxx	xxxxxxx
		Da los medicamentos	x		
Da masajes				xx	

Cuando una persona está frente a un diagnóstico como el de Parálisis Cerebral, debe recibir información y prepararse a fin de adquirir el conocimiento, permitiéndole con el pasar del tiempo, identificar, señales o síntomas para poner en práctica algunas técnicas, para el manejo, cuidado y el desarrollo de las actividades diarias como lo es el aseo, alimentación, movilización, tiempo de calidad y atención de la salud, de tal manera poder asimilar las dificultades que se le presenten, pasando a ser algo natural.

En este sentido, las familias al tener conocimiento sobre la importancia del aseo, como algo básico para la higiene del cuerpo humano, realizan una rutina diaria con cariño y una sonrisa que permita transmitir confianza y lograr así la higiene personal.

En referencia a la ingesta de los alimentos es un problema, debido a que no controlan la boca, cabeza y tronco, la falta de equilibrio no le permiten sentarse adecuadamente, no pueden extender los brazos para tomar los cubiertos y llevarlos con la mano a la boca, limitándose a tomarlos por sí solo, ante esto la familia a sabiendas que la alimentación es un elemento fundamental, para aportar los nutrientes y energía que se requiere para realizar las actividades cotidianas, lograr el bienestar y evitar que se afecte la salud, realiza diversas actividades entre ellas: licuar y cortar en trozos pequeños los alimentos de las tres comidas diarias y las meriendas, para que sean fáciles de digerir.

En cuanto a la movilización, cuando los espacios físicos son reducidos en las viviendas, se les dificulta ubicar la silla de ruedas, el cuidador se ve en la necesidad de trasladar a la persona de un lugar a otro, en brazos, ocasionándole con el tiempo dolor en la espalda y cintura.

El tiempo de calidad es un derecho de todo ser humano. es aquel en que se comparte ocio mediante juegos, cuentos, actividades con los hijos o la pareja, buscando fortalecer lazos familiares por medio del cariño, atención y cuidado. Cuando se tiene un hijo con un diagnóstico de parálisis cerebral, pasar tiempo de calidad, es la oportunidad de ver televisión o videos, escuchar música, leer cuentos, conversar, darles muestras de

cariño mediante abrazos, besos y llevarlos a pasear, entre otras actividades.

También es importante la atención de la salud, para ello se debe asistir al médico, cumplir las órdenes de exámenes, dar seguimiento a la ingesta de medicamentos, hacer ejercicios o terapias en casa o en el centro de rehabilitación física, leer un buen libro, descansar y llevar una tarjeta de control entre otras, estas medidas de igual manera, la deben realizar las personas que tienen un familiar, con diagnóstico de parálisis cerebral.

Categoría Experiencias. Sub categoría Positivas, negativas y Cambio En la Dinámica familiar



Con la aplicación de la Técnica Taller se analiza la categoría y subcategorías experiencias negativas, positivas y cambios en la dinámica familiar. Las familias tienen experiencias negativas por diversas situaciones entre ellas perder la ilusión de tener un hijo sano, recibir el diagnóstico de parálisis cerebral del hijo, las hospitalizaciones y recaídas de ellos, sentir el rechazo de la familia y amistades, además del abandono y separación de la pareja.

Al recibir una persona la información del diagnóstico de una enfermedad ya personal o de un familiar, el asombro se le refleja mediante el rostro abatido, mirada hacia abajo, descenso de la comisura de los labios, por ser algo inesperado y difícil de asimilar, surgiendo de inmediato pensamientos de cuantas noches y días debe pasar en el hospital, si el organismo responde al tratamiento o al contrario lo desmejora.

Las experiencias positivas, también tienen lugar en este estudio, cuando el paciente diagnosticado con parálisis puede asistir a la escuela, piscina, paseos familiares, participar en carreras sobre sillas de ruedas, retiros y celebración de días festivos, todas estas actividades de formación, recreación y convivencia en la cotidianidad, les permite recibir muestras de cariño, generando, felicidad, alegría y satisfacción, proporcionada mediante sus miradas y sonrisas, motivándolas a seguir adelante, con deseos de superación y ahora no se imaginan la vida sin ellos.

La participación en actividades recreativas, por parte de las familias de hijos diagnosticados con parálisis cerebral, son experiencias positivas como parte de los derechos de todas las personas sin excepción y sin

distinción, ni discriminación, por razones de color, sexo, lengua, raza, religión, credo político o de otro tipo, nacionalidad, clase social, origen o cualquier otra situación aplicable, tanto a la persona con discapacidad como a su familia.

En cuanto a la dinámica familiar esta fue cambiada, al no recibir el apoyo de los progenitores de manera sustentable ocasionado un impacto económico y emocional, sin embargo, han mantenido la unidad familiar para crecer y desarrollarse con su condición, organizándose como un ente dinámico, manteniendo normas de disciplina y la práctica de valores con cada uno de los integrantes que la conforma, para cumplir con las actividades y necesidades, en base a las experiencias sean estas, negativas o positivas que favorecen o desfavorecen su estilo de vida.

Mirada Crítica

Este estudio posee una rigurosidad científica pues las investigadoras, validan el objetivo general y específicos de la investigación, mediante las visitas domiciliarias y aplicación de diversas técnicas de recolección de información, logrando esquematizar los aspectos más relevantes de cada entrevista para establecer una relación entre todas las opiniones, sistematizando los sentimientos, necesidades actividades y experiencias de las familias desde el momento de recibir el diagnóstico de Parálisis Cerebral del hijo.

Las familias al tener un hijo con parálisis cerebral, manifiestan sentimientos de incertidumbre, tristeza, soledad y preocupación, luego de haber recibido el diagnóstico, cuando tienen una recaída o sus hijos son

hospitalizados, de igual manera, por la ausencia del padre y el escaso apoyo de los familiares.

También sienten alegría, por el avance cognitivo luego de pronunciar alguna palabra o movilizar alguna de sus extremidades. Tienen tristeza, alegría, experiencias negativas y positivas, las cuales guardan relación con la Teoría cognitiva de James Lange y de la Inteligencia Emocional de Daniel Goleman, al reconocer los sentimientos de sus hijos, aunque en ocasiones les provenga la soledad y tristeza, ellas enfrentan la situación con estrategias de convivencia, escuchando música, viendo televisión, saliendo paseo y celebrando fechas festivas en familia.

Se le presenta diversas necesidades, entre ellas las físicas, económicas, sociales y recreativas, las cuales son necesarias para la sobrevivencia humana. Las necesidades requieren ser satisfechas, para proveer una mejor calidad de vida a sus hijos, en la cotidianidad, tal cual como lo indica la teoría de las necesidades plasmadas en la pirámide de Maslow.

Realizan diversas actividades, para lograr el bienestar social, entre ellas muestras de cariño, movilización y atención a la salud por lo cual en muchas ocasiones se abandona la apariencia física, atención y cuidado propio, de la cuidadora por brindarle el tiempo que requiere él o ella, labor que es digna de admirar.

En cuanto a las experiencias las familias tienen una prolongación de más de diez años, la cual es de utilidad para compartirla con otras madres de similar situación.

Se hace necesario, que las universidades realicen estudios de esta naturaleza, para dar a conocer a los centros hospitalarios y educativos la relevancia de atender de manera interdisciplinaria a las familias, cuando reciben el diagnóstico de un hijo /a con alguna patología como lo es la Parálisis Cerebral, con el fin de minimizar el dolor y las afectaciones emocionales que ocasiona esta impactante información.